

# Perspectives info-communicationnelles de la communication numérique en santé

Lorsque nous finalisons cet ouvrage collectif, nous ne pouvons faire abstraction d'un contexte sanitaire qui met en exergue le contenu même de l'ouvrage. Nous sommes confinés pour des raisons de santé publique. Chacun d'un côté de l'Atlantique, nous devons faire face, comme la moitié de la population mondiale en ce jour d'avril 2020, aux conséquences sanitaires, sociales et affectives de la pandémie provoquée par la COVID-19.

Nous éprouvons la crainte liée aux dangers de la maladie et à la nécessaire protection de nous-même et des nôtres. Nous sommes soumis à un flot d'informations sur la diffusion de l'épidémie dans les médias traditionnels aussi bien que par les médias sociaux qui nous inquiètent et parfois nous figent dans l'effroi. Nous gardons contact avec nos proches *via* des outils numériques à peine utilisés jusqu'alors par la plupart, mais qui deviennent immédiatement indispensables pour maintenir le lien familial, amical et professionnel, puisque dans un même temps, nous sommes tenus d'assurer à distance, *via* des outils numériques, la continuité pédagogique pour nos étudiants. Acteurs de ces nouvelles médiations du savoir, nous le sommes doublement, car nous devons dans un même temps accompagner nos enfants dans le suivi des cours à distance et des évaluations qui se poursuivent tant bien que mal durant cette période.

Vous l'aurez compris en lisant ces lignes, la crise sanitaire sans précédent que nous vivons aujourd'hui rend encore plus actuelle la problématique générale de l'ouvrage que vous tenez entre vos mains (ou que vous lisez sur un écran) : comment le numérique participe des mutations info-communicationnelles sanitaires ? En d'autres termes, quels sont les enjeux contemporains de la communication numérique en santé ?

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit la santé en 1946 comme « un état de complet bien-être physique mental et social, et non seulement une absence de maladie ou d'infirmité » [OMS 46].

L'adjectif sanitaire renvoie quant à lui aux activités et installations relatives à la santé et à l'hygiène. Il revêt une connotation plus opérationnelle et évoque par là même les enjeux de conservation de la santé publique.

En France, une distinction se fait même entre le social et le médico-social – encadré par les lois 75-534 en faveur des personnes handicapées et 75-535 pour les institutions sociales et médico-sociales, puis remplacées respectivement par les lois 2005-102 et 2002-2 – et le sanitaire – avec les lois 2002-303 sur les droits du malade et la qualité du système de santé et 2004-806 pour la politique de santé publique.

Au Québec, c'est le chapitre s-2.2 – Loi sur la santé publique qui a pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général. C'est d'ailleurs ce texte qui donne autorité au gouvernement pour déclarer l'état d'urgence sanitaire comme c'est le cas pour la pandémie de la COVID-19.

L'adjectif « sanitaire » a donc une connotation hygiéniste et opérationnelle qui peut sembler plus restrictive que la notion de « santé ». Les tensions autour de cette notion ne sont pas nouvelles : Guillotin et La Rochefoucault-Liancourt s'affrontaient déjà en 1790 autour de l'absorption d'un comité de mendicité par le comité de santé [EVI 02]. Il peut être difficile de les distinguer et nous pouvons constater qu'elles font partie d'un continuum entre abstraction et pratiques concrètes. Pour cette raison, et sans nous interdire de poursuivre nos réflexions et efforts de conceptualisation, nous employons ici de manière interchangeable des expressions comme communication numérique en santé ou communication numérique sanitaire.

**Encadré 1. Communication numérique en santé  
ou communication numérique sanitaire ?**

La COVID-19, coronavirus à l'origine d'une épidémie mondiale provoquant une vague d'hospitalisation sans précédent de malades atteints d'un syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS), agit comme un révélateur, voire un accélérateur des enjeux info-communicationnels dans le secteur de la santé. Plongée au cœur de cette crise sanitaire, la population mondiale est bombardée d'informations journalistiques, tout comme de communications à visée stratégique. Au Québec, lors du point de presse quotidien de 13 h 00, François Legault (premier ministre du Québec) ainsi que le charismatique Dr Horacio Arruda (directeur national de santé publique) et d'autres membres de son cabinet font le bilan et donnent les orientations des actions à venir. En France, lors des journaux télévisés de 20 h, les habituels médecins médiatiques

cohabitent avec une myriade de soignants hospitaliers ou d'épidémiologistes venant témoigner de la difficulté à faire face à l'afflux de patients gravement atteints, de la nécessité de rester confinés pour éviter la propagation d'un virus déjà très volatile et contagieux, ou de la pénurie de lits en réanimation et d'équipements de protections disponibles pour les soignants.

La parole experte scientifique et institutionnelle est sollicitée comme jamais, relayée voire instrumentalisée par les acteurs du monde politique dans la bataille de l'opinion publique qui se joue en sous-main. Les acteurs économiques de la société numérique deviennent les médiateurs universels d'un lien social qui circule *via* des groupes WhatsApp ou TikTok. La socialisation électronique, complètement imbriquée dans nos relations quotidiennes depuis la massification de la mobilité globale multi-média de la décennie 2000-2010, initiée par Steve Job et son iPhone en 2008, domine de manière hégémonique toutes les formes relationnelles et informationnelles. En ce printemps ensoleillé, nous nous résignons à échanger et partager à distance, souvent avec humour, des informations sur le virus et les moyens de nous en préserver : comment se doter de masques chirurgicaux en les fabriquant ? Comment mettre en application les gestes barrières qui nous protègent de l'infection ? Où en sont les tests de traitements prometteurs à base de chloroquine ou hydroxychloroquine ? Prenons-nous un risque en poursuivant un traitement à base de cortisone et autres anti-inflammatoires ?

Bien entendu, les sentiments circulent tout autant. Des communautés en ligne se constituent en quelques heures, à l'échelle d'une famille, d'un groupe d'amis, mais également d'un quartier, d'une rue ou d'un immeuble. Tout comme elles servent de socle numérique au partage de connaissances entre pairs, ces communautés sont indissociables du besoin grégaire qui nous anime : celui de garder contact avec nos proches « locaux » ou nos proches plus « lointains ». Les plateformes numériques de visioconférence explosent pendant que nous essayons de maintenir nos activités professionnelles ou réinventer nos relations familiales et amicales à distance. Entre soutien social, affectif et informationnel, les outils numériques, au même titre que les médias d'antan, nous permettent aujourd'hui de faire société.

En ce printemps 2020, la communication numérique est partout, omniprésente, jusqu'à occulter tout autre canal de médiation. Les questions de santé y sont centrales, que ce soit pour des échanges autour d'un quotidien qui réinvente sa banalité comme au sujet d'enjeux sociosanitaires rarement confrontés. Mais les tensions liées à cette communication numérique massivement sanitaire n'en sont pas pour autant balayées, bien au contraire. Il serait tentant de céder à une technophilie déjà écrasante par le passé. Et ce serait bien vite oublier la face plus sombre de l'usage massif du numérique.

Si l'on veut bien revenir par exemple sur la circulation de l'information en santé sur des espaces dédiés à la communication entre pairs, comme le sont tous les grands réseaux sociaux généralistes (Twitter, Facebook, Instagram, etc.), le corps médical doit faire face et démentir une multitude de *fake news*. Des controverses ouvertes d'un nouveau genre, telles que l'autorisation d'administration d'un traitement non encore homologué par une frange scientifique et une bureaucratie secouées dans la temporalité de leurs protocoles, sont l'occasion de diffusion dans l'espace public de points de vue ne proposant d'autres formes de légitimation que la reconnaissance acquise sur Internet de ceux qui les partagent.

La diffusion et l'écho numérique du débat participent de la nouvelle fabrication d'une opinion publique [CHA 90] prompt à remettre en cause toute parole autorisée. Si ce phénomène n'est pas l'apanage du domaine de la santé, nous y retrouvons bien l'émergence d'une expertise profane (*lay expertise*) ou amateur [FLI 10]. Et que dire des logiques de surveillance technologique visant à identifier et prévenir *via* téléphone intelligent les contacts physiques des personnes diagnostiquées positives à la COVID-19 grâce à des applications mobiles de géolocalisation ?

Au-delà de la dimension « grand public » de la communication numérique en santé, les équipes médicales, si elles bénéficient de la constitution de véritables communautés de pratiques [COH 06] qui leur permettent de partager des connaissances cruciales sur la maladie, n'en sont pas moins également confrontées aux limites d'outils qui ne peuvent remplacer des interactions physiques, par exemple lors des transmissions entre équipes de nuit et équipes de jour en milieu hospitalier [GRO 98].

Il en va de même pour la médecine de ville. Si la télémédecine permet à des praticiens libéraux de maintenir le contact avec des patients symptomatiques de la COVID-19, notamment dans certains territoires déjà marqués par le syndrome du *désert médical*, il n'en demeure pas moins que ces professionnels du soin regrettent la justesse du diagnostic permise par la consultation classique *de visu*.

Et ces professionnels de santé se trouvent confrontés à la redécouverte d'une fracture numérique que l'on pensait réduite par la qualité des services de télécommunication haut débit, mais ces derniers restent en fait toujours inégalement répartis dans les territoires.

C'est ainsi que certains espaces ruraux, non encore bénéficiaires de réseaux à fibre optique, se retrouvent pénalisés puisque les services de visioconférence, propres à la téléconsultation, nécessitent un débit de données très important que seule l'installation de la fibre permet.

## Les systèmes sanitaires français et québécois comme contexte heuristique d'analyse

Nous l'aurons compris, la propagation de la COVID-19 et ses conséquences, à la fois médicales, économiques, sociales et culturelles, constituent un moment charnière des enjeux contemporains de l'information et de la communication en santé en contexte numérique. Elle met sur le devant de la scène à la fois les conséquences d'un usage massif des outils numériques dans la pratique médicale, mais également les enjeux non moins centraux d'interactions de plus en plus digitalisées de patients à soignants, de patients à patients, de patients à aidants, d'aidants à aidants, d'aidants à soignants.

Le périmètre de la communication en santé est donc très large. Nous pouvons tenter de le circonscrire provisoirement dans une définition générale. De notre point de vue, la communication en santé regroupe l'ensemble des processus de création, diffusion, partage et évaluation de l'information traitant de sujets de santé, susceptibles d'engager la santé des publics, ou communiqués dans un contexte organisationnel d'établissements ou de réseaux professionnels dédiés à la santé. La communication numérique en santé, ou communication numérique sanitaire, concerne l'ensemble des phénomènes de communication en santé véhiculés par des dispositifs sociotechniques d'information et communication (DISTIC).

Il est clair qu'en 2020, il est profondément illusoire de vouloir dissocier la « communication numérique en santé » d'une hypothétique « communication non numérique en santé ». Comme dans tous les champs de l'activité humaine, la communication numérique est imbriquée dans toutes les formes d'interaction et de relation. Néanmoins, il nous semble toujours pertinent de questionner la part spécifiquement numérique des enjeux info-communicationnels sanitaires. Tout simplement parce que nous n'avons pas encore épuisé l'appréhension des conséquences de la numérisation sur l'ensemble de nos activités, et particulièrement dans le secteur de la santé.

L'expérience de la crise sanitaire de la COVID-19 rend d'autant plus important ce processus analytique qu'une multitude de discours d'accompagnement s'opposent à un non moins important volume d'analyses pointant tous les risques inhérents à l'écosystème sociotechnique. D'un côté, nous identifions des discours de prescription visant l'adoption rapide d'outils numériques facilitant l'accès à l'information, démultipliant les opportunités d'interactions avec des soignants ou d'autres patients prêts à échanger sur leur parcours de soin, permettant le suivi médical à distance ou améliorant la coordination de l'action des équipes médicales [DUP 10, VAL 15]. De l'autre, nous observons des points de vue alarmistes qui pointent les effets néfastes de l'implémentation massive des technologies numériques informationnelles et communicationnelles (TNIC) en termes de surveillance à distance des habitants, de développement

d'un télétravail aliénant sous couvert d'optimisation économique, ou de déshumanisation à venir de la prise en charge du patient en souhaitant pallier numériquement la problématique des inégalités territoriales d'accès au soin.

Le positionnement des sciences de l'information et de la communication dans le concert des sciences humaines et sociales doit permettre d'apporter des éclaircissements pertinents, actuels et heuristiques quant aux approches souhaitant comprendre les mécanismes de l'insertion et, devrions-nous dire également, de l'insémination sociale des TIC.

Notre perspective se veut antidéterministe. Mais elle peut tout à fait se donner pour objet les mécanismes mêmes d'une pensée technologique déterministe à l'œuvre chez les critiques et les promoteurs d'une société toujours plus numérique, augmentant voire préservant l'humanité pour les uns, l'asservissant pour les autres. C'est au cœur de cette tension que se déploient les processus info-communicationnels, entre *cure* et *care*, que nous nous proposons d'étudier dans ce présent ouvrage. L'ensemble des recherches menées depuis plus de 30 ans sur les enjeux spécifiques de l'insertion sociale des TNIC ont permis d'agglomérer une communauté de chercheurs active qui, entre la sociologie des usages [JAU 11, JOU 00, PER 89], la communication numérique des organisations [DUR 09, LEP 02], les nouvelles industries créatives et numériques [BOU 12, MIE 17], la sémiotique ou sémiologique du numérique [BAD 15, BON 13, PIG 09], le design [CARD 17, LEL 02], les mutations du débat public, la médiation numérique du savoir [JAC 02, MOE 10, PER 12, PER 14], ou les enjeux de la socialisation électronique [GAL 05, PRO 00, PRO 06], donne un socle solide à l'identification, l'analyse et la compréhension d'une société sanitaire numérique en gestation.

Les travaux scientifiques qui donnent corps à cette démarche sont territorialement situés. Interrogeant des contextes institutionnels identifiables et limités à la France et au Québec, ils nous semblent porter néanmoins des problématiques communes à toutes les communautés prises dans les enjeux de la numérisation du soin. Cependant, la culture sanitaire n'est pas la même au Canada et en France. À titre d'exemple, elle est très marquée par le pouvoir centralisateur de l'État en France, elle paraîtra beaucoup plus imprégnée par l'engagement des acteurs du soin au Québec. Les différents travaux présentés ici auront le souci de témoigner de cette mise en contexte qui nous semble riche de similitudes, mais également de différences, ne serait-ce que par leurs réactions distinctes aux logiques du *nouveau management public* [GAU 14].

En effet, l'idée que la gestion propre aux entreprises puisse être appliquée à toutes les formes d'organisations, en particulier sur celles centrées sur le bien commun telles que les organisations de santé, conditionne aujourd'hui toutes les activités du secteur sanitaire. La logique d'efficacité, dont les limites apparaissent au grand jour

en cette période de crise de la COVID-19 (par exemple manque de lits en services de réanimation car non utiles en période normale, manque de personnels soignants car baisse des effectifs liée au dogme néo-libéral de diminution des coûts, manque de masques, conséquence des préceptes du *lean management* [BOUV 15], etc.), prédomine dans tous les pays, mais avec des formes d'acceptation ou de résistance qui peuvent s'avérer différentes.

C'est bien entendu le cas en ce qui concerne les contextes culturels français et québécois qui nous intéressent ici. De même, pour ces deux territoires, l'acceptation et la résistance à la numérisation des soins peuvent s'avérer similaires sur bien des points, mais plus spécifiques sur d'autres. Il nous semble certain, cependant, que la société québécoise et la société française peuvent témoigner d'une forme de pertinence quant à la réflexion sur un système de santé mondial en crise ; système de santé dans lequel les acteurs du soin, dans une forme de consensus, remettent en cause des préceptes stratégico-économiques libéraux qui semblaient jusqu'à présent le fruit du « gros » bon sens gestionnaire, malgré l'épuisement et les alertes répétées des soignants, notamment en France où la moitié des services d'urgence étaient en grève en septembre 2019 pour réclamer plus de moyens.

### **Les sciences de l'information et de la communication : un corpus théorique et des méthodologies pour comprendre la communication numérique en santé**

Sans prétendre ici à l'exhaustivité, nous souhaitons proposer un état de l'art significatif des approches de la communication numérique en santé menées par les chercheurs apparentés ou rattachés aux sciences de l'information et de la communication (SIC).

De nombreux travaux sont aujourd'hui disponibles dans nombre de disciplines des SHS et traitant de l'analyse des processus info-communicationnels qui traversent le champ de la santé. En sociologie, psychosociologie, économie ou sciences de gestion, des chercheurs s'interrogent sur les mutations sociotechniques opérées et opérantes dans les médiations entre acteurs et organisations parties prenantes du soin. Néanmoins, il nous semble que les SIC, en raison des éléments avancés précédemment, constituent un socle interdisciplinaire très pertinent et déjà riche. En effet, les travaux trouvant place dans cet ouvrage peuvent se nourrir d'un ensemble d'hypothèses et de théories empiriquement éprouvées, sans cesse actualisées, concernant tous les enjeux de la société numérique.

Par ailleurs, l'intérêt pour la compréhension des stratégies d'acteurs, prégnant en SIC, nous autorise une prise en compte des tensions macro-sociales, qu'elles soient

économiques ou culturelles, en les articulant, dans un méso-niveau, aux logiques d'action individuelles. Également, la proximité des recherches en SIC avec la réalité empirique, validée notamment par les nombreux contrats de recherches partenariaux entre nos laboratoires et les institutions/organisations du secteur sanitaire, témoigne d'un dynamisme quant au renouvellement de problématiques en prise directe avec le terrain.

De même, l'appareillage méthodologique mobilisé peut se nourrir d'approches variées, articulées au gré des affiliations interdisciplinaires revendiquées par des chercheurs soucieux de ne pas enfermer leur questionnement dans un carcan conceptuel trop rigide. Ainsi, des méthodologies croisées, articulant principalement des approches qualitatives, dans une perspective compréhensive, sont ainsi déployées. Il s'agira de percevoir finement les logiques d'actions *via* des entretiens semi-directifs, mais également de mobiliser fortement les approches ethnographiques d'Internet [JOU 13] ; l'analyse sémio-pragmatique du design de sites peut également être utilisée [ODI 11], ou l'analyse de discours en ligne [MAR 16].

### **Pour une approche critique de la communication numérique en santé**

Si nous ne souhaitons pas évoquer plus avant ici la multiplicité des approches empiriques pratiquées en communication numérique, il nous apparaît nécessaire d'évoquer les principaux courants de la pensée communicationnelle en santé. Et tous nous semblent empreints d'une distance critique par rapport à des discours d'accompagnement ou des projets organisationnels qui visent à faire de l'implantation des TNIC autant de solutions à nombre de problématiques du secteur de la santé. Et cette distance critique, fruit d'observations faites au plus près des usages et des pratiques info-communicationnelles des patients, accompagnants et soignants, ne s'interdit jamais une montée en généralité impliquant une remise en question systémique des perspectives néo-libérales dominantes.

C'est dans cette perspective que Dominique Carré et Jean-Guy Lacroix, dans une approche franco-québécoise qui s'apparente fortement avec ce que nous proposons aujourd'hui, visent à comprendre de manière générale et globale les enjeux sociétaux de l'informatisation du soin. Non centrées exclusivement sur les enjeux organisationnels, leurs approches voient conjointement les prémices d'une mutation de l'expertise et d'une idéologie technicienne promouvant l'*empowerment* d'un patient censé devenir acteur de son parcours de soin... en ligne. Il s'agit alors d'évaluer les effets de la « greffe informatique » [CAR 01b] dans un secteur sanitaire en mutation constante, entre des réglementations renouvelées, des enjeux industriels et économiques majeurs et l'imposition de nouvelles normes managériales rationalisantes. Le projet des deux auteurs est clair : montrer le rôle de l'informatique communicante dans le double



processus de marchandisation et de managérialisation sous-jacent au « virage ambulatoire » ; ce dernier visant à diminuer globalement les coûts de la prise en charge hospitalière estimée trop dispendieuse.

Les recherches menées ou mises en relief par Carré et Lacroix interrogent la promotion d'un *empowerment* sociotechnique visant à encourager le patient à coproduire le soin qu'il reçoit *via* l'automatisation d'une partie du suivi médical [CAR 01a]. Elles préfigurent tout ou partie des travaux que nous évoquons à présent sous le vocable de « communication numérique en santé ». Et ces perspectives ont, depuis, non seulement été largement actualisées, mais constituent un objet de recherche particulièrement vivace au sein des SIC. À la suite de l'approche pionnière de ces deux auteurs, le champ de la santé va susciter l'intérêt d'un nombre croissant de chercheurs en SIC, irriguant empiriquement les grands courants théoriques de notre discipline. Ces travaux questionnent de manière récurrente les enjeux de l'informatisation du soin et de son organisation. Si bien qu'aujourd'hui, le champ de la santé est un terrain central d'exploration des développements de la société numérique. Nous en proposons un panorama synthétique dans les sections suivantes.

## La communication numérique en santé... au travail

En prolongement des problématiques définies par Carré et Lacroix, les travaux concernant la communication numérique des organisations en santé sont très prégnants dans la communauté SIC francophone. Ils mettent en lumière les limites de l'informatisation du soin, bien évidemment au niveau des établissements, mais également au niveau des pratiques professionnelles libérales dites « de ville ». À la suite notamment des premiers travaux revendiquant le croisement entre la santé et la communication des organisations [GRO 99], en deçà de travaux souhaitant embrasser la totalité problématique d'un champ dont l'informatisation s'accompagne tout autant d'une logique de plus en plus marchande que d'une logique industrielle [SAL 16], les travaux menés en communication numérique des organisations ont pour objet des terrains plus circonscrits.

Dans une perspective critique, ces derniers mettent en lumière les processus de rationalisation induits par l'application d'une part d'un néo-management dans les établissements de santé [BAZ 08, BON 05] et, d'autre part, de l'informatisation croissante des processus de prise en charge des patients par les professionnels de santé. Dans un contexte néo-libéral marqué par le désengagement de l'État et la nécessité de réduire les coûts, l'implémentation du dossier médical personnalisé en est un exemple emblématique [MAY 12]. Les processus de rationalisation, visant à rendre le soin toujours plus efficient, se nourrissent alors des possibilités de surveillance et de contrôle qu'offrent les technologies numériques. Il en va de même pour les

services basés sur le *quantified self*, ou automesure numérique, qui se généralisent *via* des applications sur smartphone. Ces derniers encouragent l'internaute ou le mobinaute à partager ses données personnelles de santé (par exemple le nombre de calories dépensées à la suite de son jogging matinal) avec sa communauté en ligne. Il s'agit d'évaluer une progression ou une évolution physiologique positive, voire négative, comme la prise de poids. Cette mesure de la performance physiologique, étalonnée à celle des autres membres de la communauté [ARR 13], traduit une forme d'optimisation cybernétique de soi, certes ludique, mais qui n'est pas sans nous rappeler les logiques d'automatisation déjà identifiées par Dominique Carré en 2001. En outre ces pratiques, véhiculées par des acteurs industriels de l'économie du Web collaboratif [BOU 10], viennent renforcer la nécessité d'établir et de respecter une « éthique des données ». En effet, *quid* de l'exploitation marketing d'informations individuelles touchant à l'intime ? Que dire également des risques possibles d'utilisation de ces données [BER 14], par exemple par des établissements bancaires en manque d'informations fiables en vue d'établir le taux d'assurance d'un crédit immobilier ?

Sur un autre plan, à la suite notamment des travaux d'Anne Mayère évoqués plus avant, des recherches récentes pointent les bricolages et autres détournements d'usage effectués par des personnels soignants refusant la bureaucratisation accrue induite par la traçabilité des actes et des procédures ; traçabilité essentiellement numérique (logique du « zéro papier ») et fortement liée à l'implémentation du fameux dossier médical personnel informatisé [COR 13, GRA 17]. De leur côté, dans une même perspective, Luc Bonneville et Sylvie Grosjean tentent d'explorer la communication numérique en santé comme produit d'une opposition paradoxale entre deux logiques sociales : celle, émancipatrice, de la promotion d'une pratique professionnelle débarrassée des tâches à faible valeur ajoutée, au profit du temps passé auprès du patient et/ou d'amélioration du soin (« raison clinique »), puis celle, réificatrice, d'une rationalisation informatique qui normalise les pratiques professionnelles dans un souci permanent d'efficacité (« raison économique »), ne laissant d'autres choix aux soignants que de les contourner par des dispositifs de substitution « bricolés » [BON 07].

Dans le sillage des interrogations concernant l'approche info-communicationnelle méso de l'organisation de santé, des travaux s'intéressent plus spécifiquement à des groupes ou à des catégories de professionnels du soin impactés par le numérique, voire émergents *via* le truchement des médiations numériques. Comment la communication numérique accompagne-t-elle les mutations profondes de l'organisation des soins dans les établissements de santé, en dehors des hôpitaux et autres cliniques, ou dans des réseaux tentant d'optimiser la coordination interprofessionnelle dans des territoires inégalement dotés sur le plan sanitaire [BOU 03] ? Il s'agit ici de montrer l'émergence de nouvelles formes de professionalismismes basées sur les médiations « scientifiques » et « opérationnelles » du savoir médical. Ainsi, de nouveaux métiers

numériques du soin apparaissent, utilisant Internet pour constituer des communautés de patients animées soit par des professionnels du soin convertis au *community management*, soit par des *community managers* formés aux spécificités, notamment éthiques, de la communication numérique en santé [GAL 14].

### **La communication numérique en santé : entre communication stratégique, espace public et empowerment**

Ainsi, entre compréhension des usages, non-usages et détournements d'usage des TIC au travail, accompagnement de la rationalisation managériale des équipes de soin et nouvelles professionnalisations, les recherches en communications numériques des organisations dans le secteur sanitaire apportent un éclairage original sur les enjeux du secteur. Mais la réflexion sur la communication persuasive numérique produite par les organisations et les professionnels de santé ne saurait se restreindre à la communication au travail.

Des approches en émergence s'interrogent également sur les stratégies de communication mises en place par les établissements, de manière indépendante de la communication d'instances de prévention. Dans un environnement info-communicationnel marqué par une forme de méfiance, voire de défiance, envers la parole institutionnelle [PAR 15], il s'agit de participer d'une information la plus claire possible pour faire du patient un acteur (convaincu) de la qualité du soin. Si cette information passe massivement par Internet, les hôpitaux publics, particulièrement en France, sont contraints par des normes de sécurité des données à ne pas développer la fonction « communication » dans les organigrammes. Cela se traduit par la diffusion d'une information descendante très pratique, pour ne pas dire administrative, qui ne peut entrer en concurrence avec les dispositifs grands publics participatifs et collaboratifs d'information en santé comme Doctissimo. Cette approche stratégique de la communication des établissements publics de santé [AMB 18] met en lumière le rôle d'Internet dans la construction de véritables « marques hospitalières » [MED 11]. À la lisière de la communication numérique des organisations, il s'agit bien ici d'une forme plus située de communication numérique publique en santé.

Une part importante des travaux en communication numérique sanitaire menés en SIC interroge justement la communication publique en ligne. Dans un paradigme dominant de promotion de la *démocratie sanitaire* et de l'*empowerment* d'un patient qui doit devenir acteur de son parcours de soin, les recherches menées ici tentent d'analyser les différentes stratégies de communication orchestrées par les pouvoirs publics vers le grand public. Internet nourrit alors l'imaginaire d'un espace public recomposé dans lequel le patient et ses aidants participent idéalement au débat public sanitaire et aux décisions politiques dédiées. Assez paradoxalement, ces recherches

constatent que la logique d'une communication publique publicitaire persuasive, pour laquelle le patient est une cible à convaincre, peine à disparaître au profit d'une approche plus « collaborative » pourtant souhaitée. Dans une perspective marquée par la promotion de la santé, malgré l'objectif de dépasser les stratégies de communication « classique », les pouvoirs publics considèrent bien souvent que :

« [...] "l'autre" ne constitue pas une énigme à déchiffrer ou à découvrir, mais un étranger qu'il faut convaincre pour qu'il modifie ou change son attitude. » [REN 07]

Il en va de même avec les travaux de l'équipe ComSanté, qui poursuit et diversifie cette approche [KIV 09]. Ces recherches entrent en résonance avec d'autres travaux mettant en lumière les tentatives d'adaptation dialogique des institutions de santé, notamment face aux crises sanitaires. Dans le contexte de massification des DISTIC propres au Web collaboratif, les controverses issues de ces crises se déploient dans des arènes de débat public numériques dans lesquelles la parole biomédicale se trouve contestée [OLL 15], tout du moins discutée, soit par des internautes sans connaissances particulières autres qu'expérientielles de la maladie, soit par des citoyens soucieux de faire entendre une voix bien souvent critique et discordante sur la gestion de crise.

La communication numérique publique en santé continue d'être en tension entre les stratégies d'acteurs institutionnels, politiques et industriels et les logiques plus informatives et communautaires visant à émanciper par la connaissance et la discussion raisonnée et raisonnable tous les citoyens. Les pouvoirs publics sont contraints à revoir complètement leurs politiques de communication, privilégiant des dispositifs participatifs afin de jouer un rôle actif dans un espace public en santé [PAI 07] qu'il faut malgré tout maîtriser. Il s'agit alors pour les chercheurs en SIC de comprendre les nouvelles modalités d'une communication stratégique dite 2.0 qui, sous couvert d'une *démocratie sanitaire* visant la participation de tous dans l'amélioration du soin, chercherait à mieux orienter les échanges dans une logique oscillant entre communication politique et éducation thérapeutique [ROM 10].

Le patient-acteur devient le pivot de cette nouvelle stratégie info-communicationnelle. Non plus seulement récepteur passif de campagne info-communicationnelle de santé publique, le patient utilise les DISTIC pour participer de l'amélioration du soin, voire pour coconstruire de l'innovation thérapeutique. C'est ainsi que des recherches très récentes étudient comment le patient se trouve projeté au cœur de la création des solutions d'e-santé [BON 19]. La perspective est parfaitement bien résumée par Marc Lemire. Pour le chercheur canadien, l'utilisation d'Internet implique d'emblée une approche proactive de la part du patient. Pour lui :

« [...] cette attitude se distingue de l'obéissance passive, attitude habituellement attribuée au patient et généralement attendue dans les modèles "classiques" de prise en charge des questions de santé. C'est le cas du modèle professionnel de la conformité (compliance) qui demeure largement répandu dans les systèmes de santé moderne. » [LEM 09]

Tous les citoyens, usagers potentiels du soin, ne sont cependant pas équitablement dotés face à une fracture numérique qui peut, à terme, créer de véritables disparités informationnelles sanitaires. En effet, comme le soulignent Joëlle Kivits et Sophie Gendarme, l'accès aux informations de santé ne semble plus une question économique ou technologique, mais une question de littératie santé, c'est-à-dire de la capacité à :

« [...] comprendre un contenu médiatique (Rootman, Gordon-El-Bihbety, 2008), capacité plus importante chez les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé. Il s'agit, en ce sens, d'un marqueur signifiant d'inégalité en termes d'utilisation d'Internet, et plus généralement en termes de santé. » [KIV 15]

## **La communication numérique en santé : promesse de soutien cognitif, social et émotionnel**

Ainsi, la massification des outils numériques modifie en profondeur les pratiques informationnelles et communicationnelles des patients et de leurs aidants. Ces dernières nous semblent profondément émotives, d'une part par la nécessité de s'informer sur sa pathologie ou celle d'un proche, de mieux comprendre le traitement et ses effets secondaires, d'en saisir les enjeux en termes de durée ou de prise en charge hospitalière/ambulatoire et, d'autre part, en raison de la nécessité de partager son expérience et de bénéficier de celle des autres face à la maladie.

Les travaux concernant les modalités d'information des patients en ligne sont toujours d'actualité, réactivant de manière systématique l'analyse des tensions et des luttes pour la reconnaissance entre des savoirs issus de l'expérience du soin et les savoirs issus des institutions scientifiques et académiques. C'est ainsi que Viviane Clavier met en lumière une forme d'impréparation des professionnels de santé face à des questions générales liées à l'actualité formulées par les patients, qui entraînent le spécialiste dans des réponses non spécifiques pour lesquelles il aura une forme de méfiance naturelle [CLA 19]. C'est pour cela que l'information en santé se trouve consultée, discutée, partagée et produite par des patients soucieux de mieux comprendre la maladie, son traitement et surtout comment la vie quotidienne s'organisera dorénavant autour de celle-ci. Marc Lemire incite la communauté académique à considérer avec beaucoup d'intérêt ces « savoirs hétérodoxes » qui entrent en résonance ou en

concurrence avec des « savoirs biomédicaux » [LEM 09]. Les savoirs dits profanes, s'ils peuvent venir concurrencer l'hégémonie biomédicale institutionnalisée dans le cadre d'une relation patient-profession du soin rééquilibrée [ACK 10], n'en demeurent pas moins des ressources informationnelles et affectives à part entière pour les patients. Comme le constatent Pierre Mignot et Dorsaf Oumrane dans l'étude d'un dispositif numérique de prévention du cancer du sein, il est nécessaire de souligner :

« [...] la force persuasive du “savoir de l'expérience” dans les espaces d'échanges en ligne entre personnes concernées. » [MIG 18]

Cette nouvelle forme d'expertise expérientielle [PAG 14] constitue, à l'heure de la professionnalisation même du patient expert, un sujet d'étude central que nous retrouverons dans les chapitres sept et huit de l'ouvrage ici présenté. Cette nouvelle donne cognitive et informationnelle se double également d'un apport social et affectif important. Si la présence du patient en ligne se trouve motivée par la nécessité de s'informer, c'est aussi l'occasion de tisser du lien avec d'autres malades qui partagent une réalité proche. C'est ainsi que le soutien social et affectif en ligne [CHE 19] constitue l'autre versant d'un lien communautaire numérique dont les logiques sociales demeurent encore largement à explorer dans le secteur de la santé.

## **Et pour finir, prendre soin des travailleurs du numérique ?**

Pour finir ce tour d'horizon de la communication numérique en santé vue des sciences de l'information et la communication, nous souhaitons insister sur le fait que le numérique est envisagé lui-même comme un enjeu sanitaire majeur, notamment au travail [BOU 15]. L'idée ici pourrait s'approcher des perspectives ouvertes par Bernard Stiegler dans sa pharmacologie du numérique [STI 06], où les pratiques en ligne sont à la fois un remède à bien des déficiences informationnelles et relationnelles, mais également un poison social. Il s'agit ici de comprendre les risques psychosociologiques liés notamment à ce que nous pourrions définir comme le « burn-out connectique ». Ainsi, certains chercheurs du champ privilégient le terme de risques techno-sociologiques (RTS) comme :

« [...] ensemble des troubles physiques et psychologiques encourus par un collaborateur, dès lors que ce dernier évolue dans une situation de travail où les technologies de l'information et de la communication (TIC) occupent une place centrale dans la réalisation de ses missions. » [OLI 19]

Dans le cas d'une dématérialisation forte de l'activité dans ce qu'il est commun d'appeler aujourd'hui le *Digital Labor* [CAR 15], les travailleurs, qu'ils soient

membres du « pronétariat » selon la terminologie du futurologue Joël de Rosnay [DER 06] ou représentants d'un encadrement hyperconnecté [CAR 17, CAR 19], souffrent d'une impossibilité à s'extraire de la pression numérique plateformisée (par exemple dans le cadre de travailleurs indépendants ubérisés et asservis par le processus ininterrompu des commandes en ligne) ou managériale (par exemple, l'obligation pour un *community manager* de demeurer à l'affût de posts négatifs pour l'image de son employeur sur les réseaux sociaux) [HAS 19].

## Diagnostic et traitement

Le numérique poursuit la transformation de notre société. Il y est même aidé par un virus tout à fait organique. Alliance improbable mais ô combien terriblement efficace. Nous vous laissons maintenant avec cet ouvrage et ces explorations pour continuer de penser les changements en cours.

Olivier : « On se reparle pour rédiger l'introduction mais là je dois te laisser. J'ai un appel pour la thèse d'un de mes étudiants. »

Benoit : « Impeccable. Ça me donne quelques instants pour me préparer pour ma consultation par visioconférence avec mon proctologue. À demain ! »

Olivier GALIBERT

Université Bourgogne Franche-Comté

Benoit CORDELIER

Université du Québec à Montréal (UQAM)

## Bibliographie

- [AMB 18] AMBROSINI C.-F., La communication hospitalière publique à l'ère digitale, Thèse de doctorat en Sciences de l'Information et de la Communication, Université de Nice Sophia Antipolis, Nice, 2018.
- [ARR 13] ARRUBARRENA B., QUETTIER P., « Des rituels de l'automesure numérique à la fabrique auto-poïétique de soi », *Les Cahiers du numérique*, vol. 9, n° 3, p. 41-62, 2013.
- [BAD 15] BADULESCU C., « La communication numérique en terrain sensible », *Questions de communication*, n° 28, p. 81-100, 2015.
- [BAZ 08] BAZET I., JOLIVET A., MAYÈRE A., « Pour une approche communicationnelle du travail d'organisation : changement organisationnel et gestion des événements indésirables », *Communication & Organisation*, n° 33, p. 30-39, 2008.

- [BER 14] BÉRANGER J., BOUADI R., « Approche éthico-juridique de l'usage des données médicales à caractère personnel », *Les Cahiers du numérique*, vol. 10, n° 2, p. 93-123, 2014.
- [BON 05] BONNET J., « Interprofessionnalité et complexité : une tentative de compréhension et d'articulation des cultures et des pratiques professionnelles liées à la santé », dans M. AUBERT (DIR.), *Interprofessionnalité en gérontologie*, p. 29-56, Érès, Toulouse, 2005.
- [BON 13] BONACCORSI J., « Chapitre 6 – Approches sémiologiques du web », dans C. BARATS (DIR.), *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*, p. 125-146, Armand Colin, Paris, 2013.
- [BOU 03] BOURRET C., « La santé en réseaux », *Études*, t. 399, n° 9, p. 175-189, 2003.
- [BOU 10] BOUQUILLION P., MATTHEWS J.-T., *Le web collaboratif mutations des industries de la culture et de la communication*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 2010.
- [BOU 12] BOUQUILLION P., *Creative economy, creative industries : des notions à traduire*, Presses universitaires de Vincennes, Saint-Denis, 2012.
- [BOU 15] BOUDOKHANE-LIMA F., FELIO C., « Les usages professionnels des TIC : des régulations à construire », *Communication & Organisation*, vol. 48, n° 2, p. 139-150, 2015.
- [BOUV 15] BOUVILLE G., TREMPE C., « La mise en place du lean management. Un bouleversement de l'univers hospitalier ? », dans B. FERMON (DIR.), *Performance et innovation dans les établissements de santé*, p. 253-266, Dunod, Paris, 2015.
- [CAR 01a] CARRÉ D., « À la frontière du marchand et du non marchand. Place des téléservices dans la réorganisation du secteur de la santé », *Études de communication*, vol. 23, n° 1, p. 3, 2001.
- [CAR 01b] CARRÉ D., LACROIX J.G. (DIR.), *La santé et les autoroutes de l'information. La greffe informatique*, L'Harmattan, Paris, 2001.
- [CAR 15] CARDON D., CASILLI A., *Qu'est-ce que le digital labor ?*, INA, Bry-sur-Marne, 2015.
- [CAR 17] CARAYOL V. *et al.*, *La laisse électronique : les cadres débordés par les TIC*, MSHA, Pessac, 2017.
- [CAR 19] CARAYOL V., LABORDE A., « Les organisations malades numérique », *Communication & Organisation*, vol. 56, n° 2, p. 11-17, 2019.



- [CARD 17] CARDOSO S., BOURDAA M., « Design et Transmedia : projet, expérience usager, worldbuilding au cœur des disciplines SHS », *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, n° 10, 2017 [consulté le 23 avril 2020].
- [CHA 90] CHAMPAGNE P., *Faire l'opinion le nouveau jeu politique*, Éditions de Minuit, Paris, 1990.
- [CHE 19] CHERBA M., THOËR C., TURBIDE O., DENAULT V., RENAUD L., VALDERRAMA A., MULOIN C., « Le soutien social en ligne comme mode d'intervention psychosociale : revue de littérature, pistes de recherche et recommandations pour les intervenants », *Santé Publique*, vol. 31, n° 1, p. 83-92, 2019.
- [CLA 19] CLAVIER V., « La place de l'information dans les pratiques professionnelles des diététicien.nes : au croisement des missions d'éducation, de prévention et de soin », *I2D – Information, données & documents*, p. 114-133, 2019.
- [COH 06] COHENDET P., CRÉPLET F., DUPOUËT O., *La gestion des connaissances firmes et communautés de savoir*, Economica, Paris, 2006.
- [COR 13] CORDELIER B., « Mise en invisibilité des individus et reconnaissance des activités », *Communication et organisation*, n° 44, p. 29-40, 2013.
- [DER 06] DE ROSNAY J., *La révolte du pronétariat*, Fayard, Paris, 2006.
- [DUR 09] DURAMPART M., « Les TIC dans les organisations : des partenaires difficiles à contrôler », *Hermès, La Revue*, vol. 54, n° 2, p. 221-227, 2009.
- [EVI 02] EVIN C., *Les droits des usagers du système de santé*, Berger-Levrault, Paris, 2002.
- [FLI 10] FLICHY P., *Le sacre de l'amateur sociologie des passions ordinaires à l'ère numérique*, Le Seuil, Paris, 2010.
- [GAL 13] GALIBERT O., « L'injonction participative au débat environnemental en ligne : imaginaires d'Internet, démocratie environnementale et communication engageante », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, vol. 14, n° 1, p. 35-49, 2013.
- [GAL 14] GALIBERT O., « Approche communicationnelle et organisationnelle des enjeux du Community Management », *Communication & Organisation*, n° 46, p. 265-278, 2014.
- [GAU 14] DE GAULEJAC V., *La société malade de la gestion idéologie gestionnaire, pouvoir managérial et harcèlement social*, Le Seuil, Paris, 2014.
- [GRO 98] GROSJEAN M., LACOSTE M., « L'oral et l'écrit dans les communications de travail, ou les illusions du "tout écrit" », *Sociologie du travail*, n° 4, 1998.
- [GRO 99] GROSJEAN M., LACOSTE M., *Communication et intelligence collective*, PUF, Paris, 1999.

- [GRO 07] GROSJEAN S., BONNEVILLE L., « Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé », *Revue française de gestion*, vol. 172, n° 3, p. 145-157, 2007.
- [GRO 19] GROSJEAN S., BONNEVILLE L., REDPATH C., « Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques », *Sciences du Design*, vol. 9, n° 1, p. 65-83, 2019.
- [HAS 19] HASSANI N., « Hyperconnexion des Community Managers : injonction ou propension ? », *Communication & Organisation*, vol. 56, n° 2, p. 93-107, 2019.
- [JAC 02] JACQUINOT-DELAUNAY G., « Au-delà du modèle canonique de la relation maître-élève : les TIC ou comment faire circuler les signes de la présence », dans R. GUIR (DIR.), *Pratiquer les TICE, former les enseignants et les formateurs à de nouveaux usages*, p. 103-113, De Boeck, Bruxelles, 2002.
- [JAU 11] JAUREGUIBERRY F., PROULX S., *Usages et enjeux des technologies de communication*, Érès, Toulouse, 2011.
- [JOU 00] JOUËT J., « Retour critique sur la sociologie des usages », *Réseaux*, vol. 100, n° 2, p. 487-521, 2000.
- [JOU 13] JOUËT J., LE CAROFF C., « Chapitre 7 – L'observation ethnographique en ligne », dans C. BARATS (DIR.), *Manuel d'analyse du web en Sciences Humaines et Sociales*, p. 147-165, Armand Colin, Paris, 2013.
- [KIV 09] KIVITS J., LAVIELLE C., THOËR C., « Internet et santé publique : comprendre les pratiques, partager les expériences, discuter les enjeux », *Santé Publique*, vol. 21, p. 5-12, 2009.
- [KIV 15] KIVITS J., GENDARME S., « 8 – Les institutions publiques, Internet et la santé : de l'offre publique aux usages privés », dans A. MEIDANI (DIR.), *La santé : du public à l'intime*, p. 141-158, Presses de l'EHESP, Rennes, 2015.
- [LAF 07] LAFON B., PAILLIART I., « Malades et maladies dans l'espace public », *Questions de communication*, n° 11, p. 7-15, 2007.
- [LEM 09] LEMIRE M., « Internet et responsabilisation : perspective de l'utilisateur au quotidien », *Santé Publique*, vol. 21, p. 13-25, 2009.
- [LEP 02] LÉPINE V., « Une entreprise sidérurgique aux prises avec le groupware : apports d'une étude empirique », *Les Enjeux de l'information et de la communication*, n° 1, p. 65-74, 2002.
- [LEP 13] LÉPINE V., PARENT B., « De la visibilité à l'individuation des cadres hospitaliers : l'obstacle de la dyschronie », *Communication & Organisation*, vol. 44, n° 2, p. 41-52, 2013.

- [MAR 16] MARCOCCIA M., *Analyser la communication numérique écrite*, Armand Colin, Paris, 2016.
- [MAY 12] MAYÈRE A., BAZET I., ROUX A., « “Zéro papier” et “pense-bêtes” à l’aune de l’informatisation du dossier de soins », *Revue d’anthropologie des connaissances*, vol. 6, n° 1, p. 115-139, 2012.
- [MEA 10] MÉADEL C., AKRICH M., « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les Tribunes de la santé*, vol. 29, n° 4, p. 41-48, 2010.
- [MED 11] MEDINA AGUERREBERE P., « La diffusion online de la marque hospitalière : le cas des hôpitaux français », *Quaderni*, n° 74, p. 97-104, 2011.
- [MIE 17] MIÈGE B., *Les industries culturelles et créatives face à l’ordre de l’information et de la communication*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 2017.
- [MOE 10] MOEGLIN P., *Les industries éducatives*, PUF, Paris, 2010.
- [ODI 11] ODIN R., *Les Espaces de communication. Introduction à la sémiopragmatique*, Presses universitaires de Grenoble, Grenoble, 2011.
- [OLI 19] OLIVERI N., PÉLISSIER N., « Repenser les dispositifs numériques des organisations au prisme des risques technosociaux (rts). Identification, évaluation, prévention », *Les Cahiers du numérique*, vol. 15, n° 4, p. 87-111, 2019.
- [OLL 15] OLLIVIER-YANIV C., « La communication publique sanitaire à l’épreuve des controverses », *Hermès, La Revue*, vol. 73, n° 3, p. 69-80, 2015.
- [OUM 18] OUMRANE D., MIGNOT M., « Préventions des cancers du sein : ce que la controverse fait à l’action publique », *Les Enjeux de l’Information et de la Communication*, vol. 19, n° 3, p. 41-55, 2018.
- [PAG 14] PAGANELLI C., CLAVIER V., « S’informer via des médias sociaux de santé », *Le Temps des médias*, n° 23, hiver, 2014.
- [PAR 16] PARRINI-ALEMANNI S., « Chapitre 12 – Recomposition organisationnelle à l’aune de la confiance généralisée : l’exemple des Institutions de soins en France », dans R. DELAYE (DIR.), *La confiance : relations, organisations, capital humain*, p. 222-241, EMS Éditions, Caen, 2016.
- [PER 89] PERRIAULT J., *La Logique de l’usage essai sur les machines à communiquer*, Flammarion, Paris, 1989.
- [PER 12] PERAYA D., MARQUET P., HÜLSMAN T., MØGLIN P., « Médiation, médiations... », *Distances et médiations des savoirs*, n° 1, 2012 [consulté le 22 janvier 2014].

- [PIG 09] PIGNIER N., « Sémiotique du webdesign : quand la pratique appelle une sémiotique ouverte », *Communication & langages*, vol. 159, n° 1, p. 91-110, 2009.
- [PRO 00] PROULX S., LATZKO-TOTH G., « La virtualité comme catégorie pour penser le social : l'usage de la notion de communauté virtuelle », *Sociologie et sociétés*, vol. XXXII, n° 2, p. 99-122, 2000.
- [PRO 06] PROULX S. *et al.*, *Communautés virtuelles penser et agir en réseau*, Les Presses de l'université Laval, Québec, 2006.
- [REN 07] RENAUD L., RICO DE SOTELO C., « Communication et santé : des paradigmes concurrents », *Santé Publique*, vol. 19, p. 31-38, 2007.
- [ROM 10] ROMEYER H., *La santé dans l'espace public*, Presses de l'EHESP, Rennes, 2010.
- [SAL 16] SALGUES B., *Industrialisation de la santé : identité, biopouvoir et confiance*, ISTE Editions, Londres, 2016.
- [STI 07] STIEGLER B., « Questions de pharmacologie générale. Il n'y a pas de simple pharmakon », *Psychotropes*, vol. 13, n° 3, p. 27-54, 2007.
- [VAL 15] VALLANCIEN G., *La médecine sans médecin. Le numérique au service du malade*, Gallimard, Paris, 2015.

# Actualiser les problématiques de la communication numérique en santé

L'ouvrage que nous présentons ici vise à prolonger, développer, compléter et actualiser les différentes problématiques info-communicationnelles de la communication numérique en santé. Après le tour d'horizon des enjeux du numérique sur les problématiques de la communication en santé que nous vous avons proposé, la première partie de l'ouvrage nous permet de poser un regard critique sur les limites organisationnelles et professionnelles du domaine. La seconde partie insistera sur les liens entre la communication numérique en santé et une forme d'éthique du *care*. Quant à la troisième partie, elle proposera un panorama des problématiques actuelles liées à la médiation des savoirs en santé.

### **Quid des travailleurs numériques du soin ?**

Le **chapitre 1**, écrit par Benoit Cordelier, Hélène Romeyer, Laurent Morillon et Olivier Galibert, nous permet immédiatement d'illustrer le lien entre le déploiement des TNIC dans le travail médical en établissement et les contraintes managériales qui visent à optimiser les activités des professionnels du soin. Au cœur de cette volonté de standardisation efficiente de soi, les auteurs mettent en lumière deux injonctions paradoxales produites par l'implantation du dossier médical personnalisé (DMP), considéré comme nouvel outil de gestion rationalisant. Il s'agit tout d'abord de l'*injonction de médiation interne*, qui implique de nouvelles formes de communication numérique entre professionnels au sein de l'organisation ; nouvelles formes venant parfois s'opposer à des pratiques info-communicationnelle jusque-là institutionnalisées et associées à une prise en charge du patient plus qualitative pour les professionnels

du soin. Ensuite, les auteurs identifient une *injonction à la disparition* qui, sous couvert d'efficacité, encourage le professionnel à utiliser une technologie dont l'usage met en péril sa propre activité dans l'organisation au bénéfice d'une version qui se veut améliorée de l'organisation.

Cette première approche du DMP sera prolongée dans le **chapitre 2**, écrit par Pénélope Codello, David Morquin, Ewan Oiry et Roxana Ologeanu-Taddei. Les quatre auteurs nous proposent une recherche monographique ambitieuse sur l'implémentation du DPI, le dossier patient informatisé, dont la logique de traçabilité numérique des caractéristiques médicales du patient similaire au DMP pointe les mêmes paradoxes organisationnels abordés dans le chapitre 1 : le ressenti très négatif des professionnels de santé par rapport à un outil informatique qui bureaucratise l'activité et qui éloigne du patient. Au-delà des résultats éclairants que produisent ces chercheurs, au croisement des SIC et des sciences de gestion, ils réhabilitent et cadrent le questionnaire comme une méthode valide pour l'étude des pratiques. Ils ouvrent ainsi de nouvelles pistes d'investigations empiriques, en réhabilitant un outil d'investigation quantitativiste qui, associé à des dispositifs compréhensifs (entretiens semi-directifs) et ethnographiques (observations de pratiques), s'avère propice à une forme de généralisation.

Dans le **chapitre 3**, nous prolongerons nos investigations sur les nouvelles formes de rationalisation technologique de la production du soin en déplaçant le curseur du côté des malades. Dans cette recherche, Anne Mayère s'intéresse plus particulièrement à la mise au travail du patient *via* l'usage de services numériques qui visent à remplacer la prise en charge du professionnel du soin. Dans un contexte déjà évoqué de diminution des temps d'hospitalisation et de valorisation de la prise en charge ambulatoire *et/ou* à domicile, la télémédecine ainsi que les dispositifs de télésurveillance induits impliquent un travail invisible de la part du patient. Anne Mayère nous montre comment les patients, reliés à distance aux professionnels de soin, sont contraints d'appliquer mécaniquement des protocoles. Ils subissent dès lors une forme d'évaluation de leur performance. Reprenant le concept de *pouvoir pastoral* chez Foucault, Anne Mayère montre là aussi le paradoxe d'une injonction à l'*empowerment* d'un patient qui doit devenir coproducteur du soin qu'il reçoit, mais qui demeure bien souvent exécutant de processus thérapeutiques qui s'appuient sur une forme de pouvoir disciplinaire.

### **Quid d'une communication numérique en santé... éthique, capacitante et émancipatrice ?**

Dans la deuxième partie de l'ouvrage, nous nous intéresserons plus spécifiquement aux logiques info-communicationnelles numériques susceptibles de diffuser une

éthique du *care*, synonyme d'une prise en charge globale, humaniste et émancipatoire pour les patients et les aidants.

Dans le **chapitre 4**, le propos se déplace ainsi vers une approche plus affective et relationnelle de la communication numérique. Tout en interrogeant les nouvelles médiations mobilisées entre professionnels pour la prise en charge à domicile de patients en grande fragilité, Géraldine Goulinet Fité se propose de revisiter info-communicationnellement la tension entre *cure* et *care*. Si le *cure* incarne une approche technique médicalisée de l'individu-patient, le *care* s'inscrit dans une éthique relationnelle et humaniste de la prise en charge de la personne malade. L'autrice s'appuie sur l'observation d'une plateforme socionumérique de coordination de l'action interprofessionnelle des personnels libéraux de santé impliqués dans cette prise en charge à domicile. Ce chapitre est alors l'occasion de classer les DISTIC à visée médicale en deux grandes catégories : d'un côté, des techniques de télésurveillance propres au *cure* qui semblent problématiques quant à l'intégration dans le soin ; de l'autre côté, des techniques plus relationnelles, propres au *care*, qui permettent aux soignants de faire part de leur ressenti plus librement quant à la situation d'un patient et qui restent plus riches et plus valorisées par les professionnels. Prenant le temps d'explicitier toutes les dimensions sociales, psychologiques et affectives du parcours thérapeutique, Géraldine Goulinet Fité se demande alors si les interactions soignant-patient ne sont pas à privilégier pour construire une communication numérique en santé répondant à l'éthique du *care*, dès lors acceptée par toutes et tous, patients comme professionnels.

Le **chapitre 5** est l'occasion, pour Dorsaf Omrane et Pierre Mignot, de prolonger cette réflexion sur une communication numérique en santé non plus seulement technique, attachée à la logique du *cure*, mais plus relationnelle, fortement marquée par l'éthique du *care*, basée sur le soutien social à distance. À l'aide d'une recherche monographique centrée sur la communauté Facebook « Le cancer du sein, parlons-en ! », les deux chercheurs pointent les limites info-communicationnelles des messages préventifs institutionnels. Dans cette communauté en ligne accueillant des patientes atteintes du cancer du sein, la défiance ou la méfiance que suscitent les messages persuasifs du *community manager* se révèlent, en creux, dans l'activité interactionnelle foisonnante que génèrent les messages issus des malades eux-mêmes. Ainsi, les contenus expérientiels, valorisant le vécu et l'affect, ont une portée plus grande. Cela tendrait donc à conforter l'hypothèse que la communication numérique, incarnée par les patients eux-mêmes et véhiculant toutes les dimensions du *care*, serait la plus efficace.

### **Quid des nouvelles médiations numériques du savoir en santé ?**

La troisième et dernière partie de l'ouvrage propose un panorama des mutations de l'expertise en santé sous l'action des processus numériques informationnels et

communicationnels. Il s'agit d'aborder, *via* trois textes complémentaires, les causes et les conséquences de la mise en concurrence des savoirs experts biomédicaux par des savoirs profanes expérientiels.

C'est ainsi que dans le [chapitre 6](#), Hélène Romeyer nous invite à explorer l'émergence de l'expertise médicale profane et son institutionnalisation dans la figure du patient expert. Basée sur une approche empirique compréhensive conduite *via* l'administration d'entretiens semi-directifs auprès de patients experts, la réflexion présentée revient sur le passage d'une médecine dite paternaliste, autoritaire et descendante, à une médecine dite participative, partageant les compétences entre professionnels de santé et non-professionnels, et accompagnée en France par un arsenal juridique qui, depuis la loi Kouchner de 2002, incite le patient à devenir coproducteur du soin qu'il reçoit. Dès lors, comment la communication numérique participe de cette injonction participative visant à l'*empowerment* du patient ? Hélène Romeyer étaye l'hypothèse d'une corrélation entre la professionnalisation de patients experts, dont le rôle auprès des établissements et autres organisations de soin devient central (notamment comme vecteur d'éducation thérapeutique) et la maîtrise des outils numériques. Ainsi, le métier de patient expert se nourrirait principalement de compétences fortes en communication numérique. Dès lors, la figure du patient expert renouvelle la problématique du travail numérique du patient, déjà abordée par Anne Mayère dans le [chapitre 3](#), en insistant non pas sur son invisibilité, mais sur sa reconnaissance. Cela n'est pas sans repositionner au centre de la réflexion les enjeux de la littératie numérique quant à la capacitation d'un patient que l'on souhaite le plus engagé possible dans son parcours de soin.

À la suite de ce panorama des questionnements sociotechniques inhérents à la figure du patient expert, Stéphane Djahanchahi, Olivier Galibert et Benoit Cordelier proposent, dans le [chapitre 7](#), de poursuivre la catégorisation de l'expertise numérique en santé. Il s'agit de comprendre les nouveaux mécanismes de la médiation d'un savoir numérique qui se conjugue aujourd'hui au pluriel. En s'appuyant sur une ethnographie de plusieurs communautés en ligne rassemblant les acteurs du cannabis thérapeutique (patients, cannabiculteurs, promoteurs de médecines alternatives, etc.), les trois auteurs mettent à jour des stratégies de reconnaissance d'une expertise intracommunautaire se déployant sur la base d'une opposition forte avec le savoir expert biomédical. Ainsi, des logiques sociales de légitimation se font jour, produites dans un contexte info-communicationnel plus ou moins marqué par une idéalisation du modèle de la communauté virtuelle ou en ligne constituée autour de valeurs d'altruisme, de générosité et d'estime sociale.

Dernier chapitre de notre ouvrage, le [chapitre 8](#) se propose de poser un ultime regard sur la manière dont les médiations numériques se nouent dans les communautés



de santé en ligne. À l'aide d'une méthode sémantique originale d'extraction des traces conversationnelles sur le forum de santé Doctissimo, Damien De Meyere propose une cartographie originale de l'expertise profane. Pour l'auteur, les savoirs profanes en santé se répartissent en ligne selon trois catégories de connaissances et de compétences acquises et partagées : l'expertise émotionnelle qui s'acquiert *via* des pratiques interactionnelles marquée par l'empathie, l'expertise interactionnelle (qui sanctionne les usagers prenant fréquemment part à des discussions plus informelles sans lien direct avec une pathologie) et, enfin, l'expertise profane (liée à une maîtrise expérientielle des savoirs médicaux). Si la dernière forme d'expertise est souvent la plus reconnue et la plus étudiée, ce dernier apport à notre tour d'horizon de la communication numérique en santé montre à quel point il demeure nécessaire d'avoir une approche holistique des interactions en ligne. L'expertise numérique en santé doit aussi s'appréhender en deçà et au-delà des connaissances sanitaires à proprement parler. Maitriser les DISTIC, être en capacité d'investir des espaces d'interactions, être capable de mâtiner son expression d'une éthique du *care*, sont autant d'éléments participant de cette expertise profane numérique.